

1. HET HALP-ONDERZOEK: METHODE EN GEGEVENS

METHODE VAN HET HALP-ONDERZOEK

*Luc Deliens*¹

SUMMARY – *The methodology of the HALP research* – In this paper the methodology of epidemiological end-of-life research based on death certificates is explained.

De gegevens waarop de volgende drie artikels in dit themanummer zijn gebaseerd zijn afkomstig van het FWO-VL onderzoek ‘*Handelwijzen van artsen rond het levenseinde van hun patiënten (HALP)*’. (FWO-Vlaanderen project nr. G.0117.97) In dit onderzoek werden verschillende HALPs zowel epidemiologisch als sociologisch in kaart gebracht. Dit onderzoek brengt niet alleen deze handelwijzen kwantitatief in kaart, maar kwalificeert de betrokken medische beslissingen rond het levenseinde ook vanuit een medisch-ethisch perspectief. Daarbij wordt vooral nagegaan in welke mate de beslissingen rond het levenseinde ‘zorgvuldig’ werden genomen, m.a.w. of de bioethische zorgvuldigheidscriteria, zoals deze in het ethische debat omtrent euthanasie op de voorgrond treden, al dan niet werden nageleefd. Het onderzoek werd opgestart in 1997 met een pilootstudie van 269 sterfgevallen in Hasselt (Deliens e.a., 1999: 3-24; Mortier e.a., 2000: 254-267), waarna de onderzoeksmethode in 1998-1999 werd toegepast in geheel Vlaanderen. (Deliens e.a., 2000: 1806-1811) Als methode werd geopteerd voor een sterfgevallenonderzoek. (Van der Maas e.a., 1991: 669-674; Van der Maas e.a., 1996: 1699-1705) Een representatieve steekproef van sterfgevallen werd gekoppeld aan de artsen die de overlijdensattesten hadden ondertekend en de attesterende artsen kregen een vragenlijst opgestuurd. In de vragenlijst wordt nagegaan welke medische beslissingen het overlijden vooraf gingen en op welke wijze deze tot stand kwamen.

1. Dataverzameling

Details van de dataverzameling werden elders gepubliceerd. (Mortier e.a., 2000: 254-267) Samenvattend zag de procedure er als volgt uit. De doodsoorzaak wordt door de arts die de dood vaststelt via een overlijdenscertificaat gerapporteerd aan de burgerlijke stand van de gemeente van overlijden. Ten behoeve van het opstellen van de mortaliteitsstatistiek worden deze gegevens gecentraliseerd en verwerkt door het *Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap*. Uit de overlijdensattesten van 1 Januari tot 30

¹ De auteur is medisch socioloog en coördinator van het VUB-RUG programma “Beslissingen rond het levenseinde van patiënten”.

April 1998 werd een 20% toevalssteekproef getrokken (N=3,999). Om de steekproef efficiënter te laten verlopen werden de attesten gestratificeerd volgens provincie en maand van overlijden. Alle overlijdens van kinderen jonger dan 1 jaar werden niet opgenomen in de studie. De problematiek van deze groep patiënten (neonati- en zuigelingensterfte) is te specifiek en komt aan de orde in afzonderlijk onderzoek. Voor alle overlijdens uit de steekproef kregen de attesterende artsen (zowel specialisten als huisartsen) vanuit het *Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap* een vragenlijst én een patiëntenfiche toegestuurd. De fiche bevatte geen naam van de patiënt, maar wel voldoende demografische – en mortaliteitsgegevens om de arts in staat te stellen de patiënt te identificeren. De vragenlijst werd met betrekking tot deze patiënt ingevuld. Omdat sommige artsen meerdere overlijdens in de steekproef hadden en om de belasting van de artsen niet te overdrijven, werden maximum vijf vragenlijsten per arts toegestuurd. De respons van de artsen op deze studie was 52%. De resultaten van deze studie zijn gebaseerd op de 1925 bruikbaar teruggestuurde vragenlijsten.

2. Anonimiteitsprocedure

De ingevulde vragenlijst dienden de artsen terug te sturen naar een advocaat. Met de advocaat was een protocol opgesteld waarin gedetailleerd vermeld stond hoe de vragenlijsten moesten worden behandeld. Op het kantoor van de advocaat werd een geanonimiseerde patiëntfiche gekoppeld aan de vragenlijst. Nadien werd de identificatiecode op de vragenlijst en de fiche verwijderd en overgemaakt aan het ministerie. Op dat moment werden alle gegevens van de deelnemende arts uit het bestand gehaald dat instond voor de organisatie van de mailings vanuit het ministerie. Pas nadien kregen de onderzoekers een volledig geanonimiseerde vragenlijst ter beschikking voor verdere verwerking en analyse. Op geen enkele wijze was het dus mogelijk om tijdens de bevragsingsprocedure de deelnemende patiënten of artsen via de gerapporteerde vragenlijsten te identificeren. Omdat sommige artsen op deze vragenlijsten strafbare feiten konden rapporteren, waren deze anonimiteitsgaranties strikt noodzakelijk. Zoniet kon de participatie van de beroepsgroep niet worden bekomen. Deze procedure werd met goed gevolg vooraf voorgelegd aan de *Nationale Raad van de Orde van Geneesheren*. (Nationale Raad, 1997: 27)

3. Vragenlijst

De vragenlijst bestond uit 51 vragen. De arts werd gevraagd of er één of andere medische handelwijze rond het levenseinde van de patiënt (HALP) voorafgaand aan het overlijden had plaatsgevonden: staken van een levensverlengende behandeling, niet opstarten van een potentieel levensverlengende behandeling, intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding met middelen met een potentieel levensverkortend effect, of toedienen, verstrekken of voorschrijven van levensbeëindigende middelen. De vragen waren zo opgesteld dat de arts eerst diende na te denken over de handelwijzen “zonder een levensverkortende bedoeling, doch wetende dat de handelwijze een potentieel levensverkortend effect inhield”. Vervolgens werd gepeild of de handelwijzen werden uitgevoerd “mede met de bedoeling het leven te verkorten”. En tot slot werd bij alle handelwijzen ook gepeild of de arts bij de uitvoering een “uitdrukkelijke intentie had

om het leven van de patiënt te verkorten”. Als er meer dan één HALP werd gerapporteerd dan werd het besluitvormingsproces enkel besproken in relatie tot de belangrijkste HALP. Bij het vaststellen van deze HALP werd rekening gehouden met het gewicht van de intentie tot levensverkorting: “*uitdrukkelijk doel*” gaat boven “*mede het doel*” en deze laatste boven “*niet bedoeld, doch het levensverkortend risico kennende*”. Verder werd staken of niet opstarten van een behandeling als minder belangrijk beschouwd dan het “*toedienen van middelen*”. Met betrekking tot de belangrijkste HALP werden dan vragen gesteld over het overleg met de patiënt en andere aspecten met betrekking tot het besluitvormingsproces. Tevens werd gepeild naar de wilsbekwaamheid van de patiënt.

4. Definities

Het overlijden werd gedefinieerd als “*niet-plotseling*” als de respondent negatief antwoordde op de vraag: ging het om een plotseling en geheel onverwacht overlijden? Euthanasie werd in deze studie gedefinieerd als “*het toedienen van middelen met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt*”. (Deliens e.a., 1999: 1565-1573) Zonder dit laatste verzoek werd de HALP beschouwd als “*levensbeëindiging zonder verzoek*”. Als de middelen werden verstrekt of voorgeschreven door de arts, maar ingenomen door de patiënt zelf, dan werd de HALP gekwalificeerd als “*hulp bij zelfdoding*”. Staken of niet instellen van een behandeling werden beschouwd als de belangrijkste HALP als er nooit middelen werden gebruikt aan het levenseinde van de patiënt of als ze met een belangrijkere levensbeëindigende intentie werden uitgevoerd dan het toedienen van middelen voor pijn- en/of symptoombestrijding.

Wilsbekwaamheid van de patiënt werd vastgesteld door de vraag: “*achtte u de patiënt ten tijde van deze beslissing in staat om zijn/haar situatie te overzien en daarover op adequate wijze een besluit te nemen?*”

5. Data-analyse

De respons werd eerst grondig onderzocht op representativiteit en waar nodig gecorrigeerd. Er werd gewogen voor drie mortaliteitskenmerken: doodsoorzaak, plaats van overlijden (thuis, ziekenhuis of bejaardentehuis) en type overlijden (natuurlijk versus ongeval). De gegevens werden vervolgens geëxtrapoleerd naar alle overlijdens van 1998. Deze wegingsprocedure werd elders uitvoerig gerapporteerd. (Deliens e.a., 2000: 1806-1811)

Omdat de methode van bevraging, namelijk het sterfgevallenonderzoek, en de gebruikte vragenlijst in belangrijke mate dezelfde zijn als deze van twee Nederlandse studies, kunnen met de resultaten van deze studie vergelijkende analyses worden gemaakt met die twee grootschalige studies gebaseerd op overlijdens uit 1990 en 1995 in Nederland. (Van der Maas e.a., 1991: 669-674; Van der Maas e.a., 1996: 1699-1705)

6. Beperkingen van de methode

Elk maatschappelijk gericht onderzoek heeft beperkingen. Ook onderhavig onderzoek ontsnapt hier niet aan. Het hier gepresenteerd onderzoek geeft slechts een beeld van de medische praktijk, zoals deze bekend is en gerapporteerd werd door de respondent, de 'arts' die het overlijden heeft geattesteerd. Het geeft bijgevolg slechts één perspectief op de medische praktijkvoering aan het levenseinde van patiënten. Het is zeer waarschijnlijk dat onderzoek bij verpleegkundigen en andere zorgverstrekkers, of een studie van de patiënten (indien al mogelijk) en van de naaste familie of vrienden, een aanvullend corrigerend beeld zal opleveren.

Bij het lezen van deze bijdrage over euthanasie en andere vormen van medisch geassisteerde levensbeëindiging moet men ook weten dat deze bijdrage geen informatie geeft over het aantal 'verzoeken' om euthanasie. Het aantal patiënten waarbij een verzoek van euthanasie NIET werd ingewilligd door de arts of waarvan de arts niet weet of een verzoek werd ingewilligd door een andere dan de betrokken arts die het overlijdensattest heeft ondertekend, kan niet worden achterhaald door de HALP-studie.

Verder gaat het hier om 'retrospectief' onderzoek en de lezer moet zich bewust zijn van mogelijke retrospectieve vertekeningen in dit type van onderzoek. (Deliens & Van Goor, 1984: 390-411) Artsen werden gevraagd een vragenlijst te beantwoorden aan de hand van een korte beschrijving van een patiënt die meestal al enkele maanden was overleden, in sommige gevallen bijna een jaar. De artsen rapporteren op basis van wat zij zich kunnen herinneren van de omstandigheden van het overlijden van deze patiënt. Voor een huisarts (met gemiddeld 2 à 3 overlijdens per jaar) die wordt aangeschreven zal het wellicht geen grote problemen opleveren om zich de betrokken patiënt scherp voor de geest te brengen, voor een specialist met zeer veel overlijdens (bv. geriater of oncoloog) is dit minder vanzelfsprekend. In het beste geval raadpleegt deze laatste het medisch dossier van de betrokken patiënt, in het slechtste geval baseert hij zich op zijn geheugen om de casus te reconstrueren. Het is zeker dat zich in dit laatste geval retrospectieve vertekeningen kunnen hebben voorgedaan.

Tot slot moet worden gewezen op de beperkingen van dit soort epidemiologisch onderzoek. Het grote voordeel van grootschalig kwantitatief onderzoek is het verkrijgen van een 'representatief beeld' van de medische praktijk rond het levenseinde van patiënten. Dit grote voordeel impliceert meteen ook een aantal beperkingen qua diepgang. Om de respons van de bevraging relatief hoog te houden, waren we verplicht de vragenlijst beperkt te houden. Het spreekt voor zich dat in deze vragenlijst niet alle aspecten van het levenseinde konden worden bevestigd. Omdat de vragenlijst primair bedoeld was om betrouwbare schattingen te maken van het voorkomen van de diverse HALPs in de medische praktijk in Vlaanderen, kon bijvoorbeeld het besluitvormingsproces voorafgaand aan deze HALP slechts in beperkte mate worden onderzocht. Voor meer diepgaande analyses over de complexiteit van deze besluitvorming en meer in het algemeen van de medische situatie van de betrokken patiënten kunnen meer kwalitatieve onderzoeksmethoden interessante aanvullende gegevens opleveren. (Pool, 1996; The BAM, 1995)

Literatuur

- THE BAM (1995), Beslissingen rondom het levenseinde in hun sociale context. Een antropologische verkenning van de rol van verpleegkundigen. Verslag voor NWO en het Ministerie van Justitie.
- DELIENS L., MORTIER F., BILSEN J., COSYNS M., INGELS K. & VANDER STICHELE R. (1999), 'Handelwijzen van Hasseltse artsen rond het levenseinde van hun patiënten. Ethische bedenkingen bij de resultaten van een pilootstudie voor Vlaanderen', *Ethiek en Maatschappij*, 2, 3-24
- DELIENS L., MORTIER F., BILSEN J., COSYNS M., INGELS K. & VANDER STICHELE R. (1999), 'Handelwijzen van artsen rond het levenseinde van patiënten: een pleidooi voor een eenduidig begrippenkader', *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 55, 1565-1573
- DELIENS L., MORTIER F., BILSEN J., COSYNS M., VANDER STICHELE R., VANOVERLOOP J. & INGELS K. (2000), 'End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey', *The Lancet*, 356, 1806-1811
- DELIENS L. & VAN GOOR H. (1984), 'Retrospectieve vertekeningen in survey-interviews', *Sociologische Gids*, 31, 390-411
- MORTIER F., DELIENS L., BILSEN J., COSYNS M., INGELS K. & VANDER STICHELE R. (2000), 'End-of-life decisions of physicians in the city of Hasselt (Belgium)', *Bioethics*, 14 (n°3), 254-267
- NATIONALE RAAD VAN DE ORDE VAN GENEESHEREN (1997), 'Advies over sterfgevallenonderzoek', *Tijdschrift Nationale Raad van de Orde van Geneesheren*, 7, 27
- POOL R. (1996), *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*, WYT Uitgeefgroep, Rotterdam
- VAN DER MAAS P.J., VAN DELDEN J.J.M., PIJNENBORG L. & LOOMAN C.W.N. (1991), 'Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life', *The Lancet*, 338, 669-674
- VAN DER MAAS P.J., VAN DER WAL G., HAVERKATE I. et al. (1996), 'Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands', *New England Journal of Medicine*, 335, 1699-1705